



REPÚBLICA ORIENTAL
DEL URUGUAY



Cámara de Representantes
Secretaría

XLIX Legislatura

DEPARTAMENTO
PROCESADORA DE DOCUMENTOS

Nº 1262 de 2023

Carpeta Nº 1479 de 2021

Comisión Especial de innovación,
ciencia y tecnología

COMISIÓN NACIONAL DE BIOÉTICA

Creación

Versión taquigráfica de la reunión realizada
el día 9 de marzo de 2023

(Sin corregir)

Presiden: Señora Representante Lilián Galán, Presidenta y señor Representante Rodrigo Goñi Reyes, Presidente (ad hoc).

Miembros: Señores Representantes Sebastián Cal, Diego Echeverría, Miguel Lorenzoni, y señora Representante María Rosa Melazzi.

Invitadas: Doctora Yubarandt Bespali.
Doctora Marian Blengio.

Secretario: Señor Héctor Amegeiras.

Prosecretaria: Señora Margarita Garcés.

=====

SEÑORA PRESIDENTA (Lilián Galán).- Habiendo número, está abierta la reunión.

Antes que nada, quiero señalar que el primer punto del orden del día no lo vamos a poder tratar, porque el señor diputado Martín Melazzi está de licencia.

Por otra parte, debido a que tengo que ausentarme por un rato, corresponde elegir un presidente ad hoc.

SEÑOR CAL (Sebastián).- Propongo al señor diputado Rodrigo Goñi.

SEÑORA PRESIDENTA.- Se va a votar.

(Se vota)

—Tres en cuatro: AFIRMATIVA.

Queda proclamado el señor diputado Rodrigo Goñi como presidente ad hoc.

(Ingresa a sala la doctora Yubarandt Bespali)

—La Comisión tiene el agrado de recibir a la doctora Yubarant Bespali.

SEÑORA BESPALI (Yubarant).- Les agradezco que me reciban.

No pensaba venir, porque hemos estado tratando el tema durante un montón de años en distintos grupos y comisiones, y está llegando ya la etapa legislativa. Pero, tengo una cierta preocupación, porque dos instituciones que sirvieron como modelo de rol en la estructura de nuestro país, como la Jutep y la Institución Nacional de Derechos Humanos y Defensoría del Pueblo, han tenido vicisitudes en los últimos tiempos.

Algunos compañeros, en las diferentes comisiones de bioética en las que hemos trabajado, han expresado su preocupación por la politización que podría tener una comisión nacional de bioética.

También conocemos que hay experiencias frustradas y experiencias con mal desarrollo en otros países de América Latina. Ha habido instancias en las que se ha trabajado -algunas de ellas, inclusive, en nuestro país- con el patrocinio de Unesco, que se ha preocupado mucho por este tema.

Esto es, a grandes rasgos, lo que podía transmitirle a ustedes en este momento.

De todos modos, el proyecto de ley tiene algunos pequeños detalles -sobre los que, si ustedes quieren, podría dar mi opinión- que no son de gran trascendencia. Al final, hay uno que puede dificultar mucho el desempeño de la comisión, que es el decir que coordine las comisiones asistenciales, pero los otros son algunos matices y algunas precauciones con respecto a las influencias que podría tener.

Por ejemplo, en el artículo 4º -si no me equivoco- se habla de la influencia del poder político. Y en temas de bioética no solo es el poder político; uno tiene que pensar que puede haber una gran influencia de poder empresarial como puede ser, por ejemplo, la industria farmacéutica en lo que se refiere a la investigación, pero también las petroleras, cuando se refiere a si hay que autorizar o no el *fracking*.

Uno piensa que la comisión nacional de bioética debería dirigirse, sobre todo, a toda esa gama de temas que no están relacionados con la salud estrictamente humana, sino que tienen que ver con todo lo ambiental, con la salud y con el desarrollo de todos los demás seres vivos. Entonces, uno piensa que tal vez no debería decir solo "poder político", sino "todo poder", porque hay muchas influencias que pueden hacer *lobby* y

estar manejando la situación, como ha ocurrido, por ejemplo, durante la pandemia con la investigación. Eso podría ser importante.

Quedo a las órdenes por si quieren hacerme alguna pregunta.

SEÑOR REPRESENTANTE GOÑI REYES (Rodrigo).- Nosotros venimos trabajando en un proyecto de creación de una comisión nacional de bioética. Recogimos todas las sugerencias que se venían planteando desde los últimos años, más allá de que el Parlamento inició este proceso en 2001 -hace veinte años- con legisladores de todos los partidos.

Creo oportuno manifestar -aprovechando su presencia- que uno de los trabajos que me llevó a presentar, sí o sí, esta iniciativa y a poner todas las energías para que pueda ser aprobada, es de su coautoría en 2019, junto con Juan Cristina, Ana Fascioli y María Lázaro.

Quiero señalar que al principio de la exposición de motivos expreso que una de las conclusiones de ese trabajo es: "parece pertinente la creación sin dilación de una Comisión Nacional de Bioética en Uruguay". Yo he tomado esa idea a fuerza de cuatro referentes -por algo la Unesco les pidió o los contrató para que hicieran este trabajo; más allá de que la Unesco viene reclamando y nosotros, en Uruguay, tenemos un compromiso internacional desde hace mucho tiempo-, sin dejar de lado mi más absoluta convicción de que si hace veinte años era necesario una comisión nacional de bioética, hoy es absolutamente imprescindible, pues ya estamos hablando del transhumanismo y todas esas posibilidades que dejaron de ser ciencia ficción para ser un riesgo presente.

A partir de esos planteos tan contundentes, como las conclusiones que en su trabajo la doctora expresaba, nosotros iniciamos este proceso, naturalmente, abierto a todas sugerencias. Hemos obtenido, de las principales organizaciones e instituciones que tienen que ver con el tema, propuestas y sugerencias para mejorar el proyecto, y las hemos ido recogiendo.

Esta era la última instancia para recibir a las delegaciones que se había previsto convocar. No obstante, estamos abiertos a todo tipo de sugerencias.

La doctora conoce el tema, y podrá ver que el proyecto intenta -que es el objetivo- plasmar la más absoluta independencia del poder político, de las corporaciones médicas, de las corporaciones farmacéuticas, etcétera. Todo el proyecto va hacia ahí, es decir, buscando plasmar esa independencia. Por supuesto que hay modelos que han fallado, pero no por eso debemos resignarnos a no establecer un ámbito de reflexión bioética que -reitero: para no ir a hace veinte años sino a cuando Uruguay firmó con la Unesco, en la Conferencia General, ese compromiso de crear una comisión nacional de bioética- si en ese momento parecía impostergable, hoy, con todo lo que está pasando, con toda la manipulación genética, la manipulación biotecnológica, es impostergable un espacio para reflexionar hasta dónde sí y hasta dónde no.

Participamos con algunos colegas en un congreso en Chile hace unos meses, y allí se hablaba de la biotecnología sin límite real. Trajeron a todos los expertos del mundo a decir que no hay límite real. En esa instancia, nosotros, en representación de Uruguay, a eso le agregamos que "sí hay límites bioéticos y límites éticos a las posibilidades que la biotecnología da".

Por eso lo que intentamos es buscar el mejor proyecto. Por supuesto, después habrá que ponerlo en la práctica, también con la mejor selección posible de los integrantes de esa comisión nacional de bioética.

Estamos abiertos a toda sugerencia que permita plasmar en un marco legal estos objetivos que recogen -soy autor del proyecto- fielmente todas las propuestas que se han ido haciendo, especialmente la que usted plasmó en ese documento en 2019.

Quería expresar esto a la doctora y, por supuesto, en ese marco, toda sugerencia será bienvenida y muy probablemente incorporada.

Gracias.

SEÑORA BESPALI (Yubarandt).- Entendemos que el espíritu del proyecto recoge las recomendaciones que hace fundamentalmente la Unesco, que corresponden a la corriente dominante en bioética en Latinoamérica y en el Río de la Plata. Sin embargo, hay algunos pequeños puntos en los cuales se ha puesto el acento en el proyecto ley y que tal vez puedan dificultar un poco. Uno de ellos es la exigencia de formación en bioética para los integrantes de la comisión. Típicamente, en la más eficaz y prestigiosa de las comisiones nacionales de bioética -que es la francesa- no es así. Es decir, no se requiere que la persona que la integra sea experta en bioética. Posiblemente, tenga que haber alguien -tal vez el secretario, el gerente o como lo llamen en otros países en su experiencia- que tenga que serlo para ayudar a seleccionar los temas, pero lo importante es que sean personas de reconocida honorabilidad por la sociedad y que estén dispuestas y con vocación para profundizar y conocer estos temas, y que vengan, precisamente, con la mente abierta y no solo con la tecnificación de una disciplina, porque la disciplina puede servir para tener algún asesoramiento, pero no para que sean bioeticistas los que integren una comisión nacional.

Este es uno de los consejos que da la Unesco en su asesoramiento para formar comisiones nacionales de bioética, es decir que no es necesario que sean expertos en bioética.

El otro punto es que si bien en algunos países hay comisiones integradas con religiosos, que van en su rol de religión -por ejemplo, en países donde hay oficialmente dos religiones-, en el caso de que existan dos religiones oficiales, se busca que haya una representación religiosa, pero en un país como el nuestro, que no tiene religión oficial, no sería bueno que en la designación de las distintas disciplinas de los integrantes -donde se dice que pueden ser filósofos, etcétera- hubiera religiosos, porque cada uno podrá venir con una diferente representación interna de sus creencias, de su religión, de su filosofía, de su posición con respecto a un ser divino.

Entonces, en un país en el que no hay una religión oficial, no sería prudente poner religiosos, porque eso podría crear roces, ya que es evidente que en nuestro país hay más de una religión profesada por nuestros habitantes e, innecesariamente, podría haber una disputa, porque es seguro que entre los candidatos a integrar la comisión haya personas con distintas creencias.

El otro tema es del último artículo, que sí nos preocupa mucho, porque la palabra "coordinación" es muy riesgosa en cuanto al rol y a las tareas que debe tener. Es una comisión que, en los demás países, no es habitual que se reúna cada mes, sino bimestral, trimestral y hasta semestralmente. Entonces, coordinar las múltiples comisiones que por ley están dispuestas para las instituciones de salud, puede ser un rol que le exija un esfuerzo y que le haga sentir como que está fracasando.

El decreto que creó la Comisión de Bioética y Calidad Asistencial del Ministerio de Salud Pública le asigna el rol de coordinar las instituciones de salud y de formar incluso redes, lo cual no quita que no pueda tener un relacionamiento. Es decir, hay múltiples sinónimos para utilizar en lugar de "coordinar", porque "coordinar", por definición, exige cierta vigilancia de lo que ocurre, un seguimiento. En cambio, la vinculación, el

relacionamiento -ustedes son mucho más hábiles que yo, por supuesto, para elegir las palabras- u otro término que no sea "coordinación", sería mejor, porque sino sería pedirle una exigencia a la comisión que después la podría abrumar y no le va a permitir ir a esa otra parte que sí es el espíritu de la Unesco y debería ser también el de la comisión -estoy segura de que es el espíritu de los legisladores que presentan este proyecto-, para que pueda abarcar todos esos otros aspectos que no están comprendidos hasta ahora por las comisiones asistenciales, que son las que sí tienen una larga tradición.

En otra parte del proyecto se nombra a las comisiones asistenciales solamente, y de pronto podría establecerse solo "comisiones de bioética", porque hay comisiones de bioética en instituciones académicas y en algunos otros lugares que no son asistenciales.

Por otra parte, el proyecto habla del "cuerpo médico". No es el "cuerpo médico". Los médicos no debemos ser -con mis ochenta y tres años ya me ha pasado mucha agua bajo el puente- quienes debemos opinar sobre la salud, sino todos los que están atendiendo la salud; son todas las profesiones, y hay algunas palabras para designarlo. Se podría tomar la palabra de la ley de los derechos de usuarios de la salud que habla del "personal de salud", del "funcionario de la salud"; se podría usar "profesionales de la salud" o lo que ustedes prefieran o consideren apropiado pero, por favor, saquen lo de "cuerpo médico", porque no somos los médicos los que tenemos el conocimiento y la manera de reflexionar para atender a la salud.

Estoy a las órdenes.

SEÑOR REPRESENTANTE GOÑI REYES (Rodrigo).- En primer lugar, recogemos las observaciones de la doctora y las vamos a acoger en el proyecto que presentaremos a la Comisión en próximas reuniones.

Asumo, en cada una de las observaciones que realizó la doctora, mi responsabilidad, quizás por el desconocimiento en profundidad del tema. Esos aspectos que indica la doctora también fueron planteados por otras delegaciones.

Una pregunta final.

Sin perjuicio de las observaciones que realizó la doctora, le quiero preguntar acerca de aquella afirmación del trabajo que yo tomé, es decir, de que la creación de una comisión nacional de bioética es una necesidad que no admite dilaciones. Quisiera saber si sigue pensando que es conveniente, útil y necesaria la creación de una comisión nacional de bioética en Uruguay, de acuerdo a ese compromiso que asumió Uruguay hace muchos años con la Unesco.

SEÑORA BESPALI (Yubarandt).- Pienso que sí, que hay que vivir la experiencia, porque es una necesidad, y deseamos que las futuras generaciones puedan contar con una comisión para apoyarse en las decisiones y que la comunidad pueda, a su vez, tener un intercambio de recibir y expresarse a través de los temas que son trascendentes para todo lo que es la vida en el planeta, y en particular, en el país.

SEÑORA PRESIDENTA.- Agradecemos a la doctora Bespali por todos los aportes realizados.

(Se retira de sala la doctora Yubarandt Bespali)

SEÑOR REPRESENTANTE GOÑI REYES (Rodrigo).- Presidenta, quería referirme al hecho de que ingresó a Comisión un proyecto que busca fomentar la radicación en Uruguay de técnicos y profesionales del sector de las tecnologías de la información que actualmente se encuentran en el exterior, tanto extranjeros como nacionales. Es un proyecto bastante simple que solo incorpora un instrumento para facilitar lo que todos

conocemos que es una demanda del sector tecnológico para poder seguir desarrollando un proceso de crecimiento. Naturalmente, las soluciones de fondo son las que tenemos que seguir procurando entre todos; esa ha sido una política de Estado en la formación de nuestros jóvenes para poder cubrir esas demandas, que son crecientes, pero hay allí un cuello de botella por lo que todo el sector ha planteado poder generar en forma urgente mecanismos para este puente -mientras se forman los recursos humanos, los profesionales en la materia- que permita que el sector tecnológico pueda continuar su desarrollo.

En ese sentido, el Poder Ejecutivo, a propuesta también de los sectores, propone una solución legal -reitero que es muy puntual, para una coyuntura- y nos han pedido también desde el sector, me consta que a todos los partidos, que su tratamiento se lleve a cabo con la mayor urgencia posible. Más allá de que su vigencia es para el año 2024, naturalmente, las personas que vayan a tomar esa decisión en 2024 la tienen que pensar desde ya. Por eso esta urgencia.

Nosotros entendemos que para que esta Comisión pueda resolver con mayor conocimiento, deberíamos convocar al sector, a las Cámaras, fundamentalmente a la CUTI -que ha estado trabajando en este proyecto- y al Poder Ejecutivo que es el que envía esta iniciativa.

En lo posible, si se pudiera concretar para la próxima semana, la CUTI nos ha expresado a todos su interés en participar a la brevedad. En cuanto al Poder Ejecutivo, creo que es el Ministerio de Economía y Finanzas el más indicado para concurrir, en especial la Dirección Tributaria -no recuerdo bien cuál es el nombre técnico- porque es un tema también tributario. De todas maneras, se convocará al Ministerio de Economía y este dispondrá a quién envía. Solicitaría, si fuera posible, que estas convocatorias se realizaran el próximo jueves.

SEÑORA PRESIDENTA.- Toma nota la señora secretaria.

Queremos informar que tampoco el próximo jueves el diputado Melazzi va a estar como para asumir la Presidencia -va a tener suplente-; yo no voy a estar, va a venir mi suplente, y creo que el diputado Cal tampoco estará presente. Por lo tanto, la propuesta es pasar esa reunión para el 13 de abril, después de Semana Santa, que es el primer día en que vamos a estar todos. Yo no tengo problema en que se reúnan el día jueves 16 de marzo -voy a tener suplente-, pero informo de todos los inconvenientes que vamos a tener ese día.

SEÑOR REPRESENTANTE GOÑI REYES (Rodrigo).- Presidenta: dado que va a ser una instancia informativa -básicamente, más que realizar preguntas, vamos a escuchar las argumentaciones y la fundamentación de por qué se propone este proyecto- y que usted no va a estar al igual que otros legisladores, simplemente propongo dar a la reunión carácter informativo -podríamos establecerlo así-, lo que nos permitiría adelantar bastante hasta el día 13 de abril, que es un lapso bastante largo.

Quizás para el día 13 de abril ya podamos tener todos los informes, los fundamentos, las consideraciones y el tiempo de estudio para considerar ese día el proyecto de ley sobre el cual nos han pedido que tenga un tratamiento urgente. En definitiva, propongo hacer igual la reunión con carácter meramente informativo.

SEÑORA PRESIDENTA.- Bien, diputado. Si estamos todos de acuerdo, queda para el 16 de marzo citada esta Comisión con carácter informativo y la Secretaría nos irá informando sobre las citaciones, es decir, si las delegaciones pueden concurrir ese día. ¿Quedamos así, entonces?

(Apoyados)

SEÑOR REPRESENTANTE GOÑI REYES (Rodrigo).- Tengo otra pregunta, señora presidenta.

Sobre el proyecto que estamos tratando, nosotros hemos venido haciendo lo que usualmente se hace también desde la Secretaría: un análisis con las sugerencias de las organizaciones que han comparecido para el tratamiento de este proyecto. Hemos estado incorporando en un texto -precisamente, ahora va a venir la autora principal de la iniciativa- todas las sugerencias que nos han ido planteando porque nos han parecido pertinentes, por lo que para el 13 de abril vamos a traer una propuesta al proyecto de Comisión Nacional de Bioética para su consideración. No vamos a pedir que se vote en esa primera instancia, pero ya quería anunciar que nosotros, como autores del proyecto, acogemos las sugerencias que nos han hecho y que, por lo tanto, todo lo que se ha ido incorporando estaría en un proyecto final.

Quizás lo que pueda dar lugar a discusión es el famoso tema de la integración en cuanto al proceso de selección. No hay fórmulas mágicas, pero de una forma u otra habrá que decidirlo. Todo lo que sea ampliar la independencia, todas estas sugerencias que hacía la doctora Bespali, que otros organismos también lo han planteado, ya lo incorporamos. Quería anunciar esto porque me parece muy importante. La Unesco, a través del Ministerio de Relaciones Exteriores en la comparecencia del Ministerio, ha planteado su gran expectativa en que Uruguay pueda ser el próximo país con Comisión Nacional de Bioética. Creo que nos haría muy bien a todos. En esta Comisión sabemos que, con el avance impresionante de la biotecnología, cada vez es más necesario ver dónde están los límites de la bioética para ayudar a que otro tipo de regulaciones, que sin duda también acá van a venir, tengan ese espacio de reflexión que nos ayude en clave de asesoramiento. Quería anunciar eso: que van a tener un proyecto con las sugerencias y observaciones que nos han hecho todas las delegaciones que han venido, así que creo que allí puede haber un consenso.

Desde ya también me interesa expresar y dejar constancia en la versión taquigráfica que si los señores legisladores entendieran que es mejor, a partir de estas sugerencias, presentar un nuevo proyecto firmado por todos los legisladores para que el proyecto que finalmente se apruebe sea de consenso y además con la firma de todos los legisladores de todos los partidos -creo que sería muy conveniente que una Comisión Nacional de Bioética contara desde el inicio con el apoyo de todos los partidos-, estaríamos dispuestos a retirar el proyecto original y a firmar uno en conjunto con todos los miembros de esta Comisión.

SEÑORA PRESIDENTA.- Tomamos nota.

SEÑOR REPRESENTANTE GOÑI REYES (Rodrigo).- Presidenta, también tenemos a consideración el proyecto sobre ciberdelito. Como es de conocimiento de esta Comisión, en el plenario de la Cámara se entendió conveniente analizar y considerar esta iniciativa en la Comisión de Constitución, por lo tanto, se hicieron sesiones integradas. Es un problema que, como todos sabemos, viene generando cada vez más daño a todos los ciudadanos, no solamente al sector bancario, y ya en un número realmente muy grave, que no podemos eludir.

El próximo miércoles está prevista una sesión de la Comisión integrada donde se va a escuchar al profesor Germán Aller, grado 5 de la Facultad de Derecho.

Culminada esa instancia, anuncio que voy a proponer y a tratar de impulsar que este proyecto se ponga a consideración. Sea en Comisión, sea en el plenario y con las modificaciones que los votos marquen, creo que este proyecto debe considerarse -yo

creo que se va a aprobar; será de una forma u otra- porque, entre otras cosas -es lo que quería agregar-, hemos recibido la comunicación del Ministerio de Relaciones Exteriores acerca de que hemos sido admitidos para adherir al Convenio Budapest. El Convenio de Budapest nos incentiva, nos exige o, de alguna forma, nos obliga a tener una legislación adecuada al respecto. Esa legislación adecuada es la que nosotros estamos considerando aquí.

Tomo esta palabra porque sé que el señor diputado Cal, quien ha sido el principal promotor de este proyecto, ya ha hecho todos los desgastes posibles. Creo que todos deberíamos tratar de encontrar los caminos para que el proyecto -el que sea, porque básicamente hay muy buena parte de él en la que todos estamos de acuerdo- salga y podamos fijar una fecha con el fin de que el plenario finalmente pueda considerarlo, porque si no, vamos a entrar en una especie de incumplimiento -y digo "especie de incumplimiento"- con la actitud de este gobierno y de los gobiernos anteriores, que han expresado su interés en adherir al Convenio de Budapest, con todo lo que ello implica, entre otras cosas, la aprobación de una ley en esta materia. Lo digo para que también lo vayamos pensando. Nosotros, lo propusimos ayer en la bancada del Partido Nacional; vamos a tener esta instancia la semana que viene -que debería ser la última reunión de la Comisión integrada- y después, por la vía de volver a esta Comisión -creo que sería lo adecuado- o que se ponga a consideración en el plenario, con las dificultades que eso conlleva, pero creo que si no hay más remedio, lo vamos a promover así, para que podamos darle aprobación al proyecto.

¿Por qué lo digo? Porque ha sido costumbre del trabajo parlamentario avisar, anunciar e informar a las otras bancadas de estas intenciones o pretensiones con el fin de que los legisladores puedan prepararse para la consideración del tema. En cualquier caso, estar preparado, por sí o por no, ha sido una característica de la cortesía parlamentaria que nos ha ayudado a todos, estemos donde estemos. Por eso quería anunciar este punto, señora presidenta.

SEÑOR REPRESENTANTE CAL (Sebastián).- Agradezco la exposición del señor diputado Goñi y la voluntad del Partido Nacional en avanzar en este tema. Me alegro de que lo hayan tratado en la bancada y de que esa sea la postura.

Creo que hoy tenemos un deber muy grande, más que con el Consejo de Europa, con la gente. Lo hablaba recién fuera de la versión taquigráfica: es impresionante la cantidad de delitos que se siguen cometiendo en esta materia, donde sigue sin haber una tipificación penal, donde la imagen de los bancos sin duda también se está viendo perjudicada, porque todos culpamos a la institución bancaria de la que depende nuestra cuenta cuando la vemos en cero, pero la realidad es que estos bancos hoy no tienen las herramientas que este proyecto genera para frenar transacciones no consentidas.

También creo que es en esta Comisión donde tengo que manifestar nuevamente la sorpresa del cambio de posición que vi, no de algunos legisladores, sino de la fuerza política Frente Amplio en la Comisión de Constitución, Códigos, Legislación General y Administración integrada con la Especial de Innovación, Ciencia y Tecnología, porque, de tener un proyecto en el cual trabajamos casi dos años, sobre el que habíamos llegado a un consenso, prácticamente se intenta volver a cero, pero ya avisando que incluso algunos legisladores podrían no estar afines a tipificar el tipo de conductas penales que están contempladas en el Capítulo I del proyecto de ley al que hacemos referencia.

Dada esa situación -y creo que es de justicia también, porque hay muchos cambios que se le han hecho al proyecto de ley, tratando de que este salga por unanimidad, ya que es un proyecto que ingresó con firmas de representantes de todos los partidos-, hemos sacado cosas que yo sigo considerando tremendamente importantes como

tipificar, por ejemplo, el terrorismo digital. Lo hemos sacado, porque la fuerza política que hoy cambia la posición en la Comisión integrada manifiesta que no estaba de acuerdo con que se tipificara el terrorismo digital.

(Ocupa la Presidencia el señor representante Rodrigo Goñi Reyes)

—Nosotros accedimos a poder ser flexibles en algunas cosas con las cuales no estábamos de acuerdo como, por ejemplo, no tipificar el terrorismo digital, porque creo que es trabajar con perspectiva de futuro, pensando en legislar lo que ya estaba a la vuelta de la esquina y acerca de lo cual ya hemos tenido episodios en nuestro país. Yo voy a proponer al menos que la coalición de gobierno revea ese tema y que lo tratemos dentro de este proyecto, ya que indistintamente, le hagamos las modificaciones que le hagamos, no vamos a contar con los votos del Frente Amplio.

También me parece que es bueno decir -y que quede asentado en la versión taquigráfica- que hay muchas modificaciones que se hicieron a pedido del Frente Amplio y todas fueron contempladas. No hay una sola modificación propuesta por el Frente Amplio que no haya sido contemplada. No hay una sola que nosotros, desde la coalición de gobierno, hayamos dicho: esto no lo podemos llevar. Fue absolutamente todo, y creo que no es justo que cuando este proyecto pasó a esa otra Comisión, nos encontremos con que no es así. Se hizo borrón y cuenta nueva y hay que arrancar prácticamente de cero.

SEÑOR PRESIDENTE.- Quedan, entonces, esas constancias en la versión taquigráfica para que las diferentes bancadas también tomen posición para las próximas semanas. No estamos hablando de tomar resolución en el mes de marzo, sino que estamos pensando en que durante el mes de abril se puedan tomar decisiones en un proyecto que, reitero, hace tiempo que venimos considerando y, por las circunstancias que planteamos recién, se torna impostergable su tratamiento.

SEÑOR REPRESENTANTE LORENZONI HERRERA (Miguel).- Atento a los planteos que hacía el señor diputado Cal, obviamente en mi calidad de diputado suplente, voy a trasladarle esto al señor diputado Gallo, que es titular de la banca, para que él haga las averiguaciones y las comunicaciones correspondientes.

SEÑOR REPRESENTANTE ECHEVERRÍA (Diego).- Quiero dejar una constancia.

Si mal no recuerdo, la Comisión de Constitución, Códigos, Legislación General y Administración integrada con la Especial de Innovación, Ciencia y Tecnología tiene vigencia hasta el 5 de abril, con lo cual entiendo que este tema se debería de resolver en el mes de marzo.

Al menos en mi caso -hablo a título personal y así dejé constancia en la última reunión de la Comisión integrada-, yo no estaba dispuesto a votar otra prórroga en el entendido de que es un tema suficientemente estudiado, debatido y madurado, como para que estemos en condiciones de votarlo.

También es verdad que tenemos reunión de la Comisión integrada el 15, y ese mismo día, la última sesión ordinaria en el plenario. Dejo constancia de que deberíamos resolverlo en el mes de marzo al menos en Comisión.

Una idea, una sugerencia -aunque a tales efectos debiera citarse una reunión extraordinaria de la Comisión integrada-, es que entiendo práctico que quede el tema resuelto antes de que caiga la vigencia, y su consideración en el plenario efectivamente se puede coordinar entre las bancadas, pero manejemos la posibilidad de una reunión extraordinaria para dejarlo resuelto antes de que caiga la vigencia.

SEÑOR PRESIDENTE.- Queda hecha la constancia y lo vamos considerando, no solamente cada uno de los miembros de esta Comisión, sino también a nivel de bancadas, para traer posición en la próxima reunión.

(Ingresa a sala la doctora Mariana Blengio)

—Damos la bienvenida a la doctora y profesora Mariana Blengio Valdés.

Como ha quedado establecido en la exposición de motivos, pero también a lo largo de estas instancias en las que hemos considerado el proyecto, la doctora Blengio ha sido la principal autora, quien ha generado los principales aportes para este proyecto que estamos considerando. Antes de darle el uso de la palabra, quería dejar una vez más esa constancia y agradecerle su comparecencia. Quisimos dejarla para el final, para que tuviera presente todas las sugerencias y comentarios que se le han realizado, y también sacarnos nosotros todas las dudas que podamos tener al respecto, porque contamos -reitero- con la persona más indicada para ello.

(Ocupa la Presidencia la señora representante Lilián Galán)

SEÑORA BLENGIO (Mariana).- Muchas gracias, señora presidenta y saludo a los demás representante nacionales y también al Cuerpo de Taquígrafos, que siempre nos apoya en estas presentaciones.

Mi agradecimiento por haberme convocado. En primer lugar, quiero señalar que no tengo ningún conflicto de interés que pueda incidir en todo lo que voy a decir.

Celebro la iniciativa; la celebro de corazón. Aunque ustedes me conocen más por el mundo de los derechos humanos, el mundo bioeticista que yo integro tiene sus bases en los derechos humanos, porque es así como lo fundamos.

Celebro la iniciativa, pero más la voy a celebrar si se aprueba y se forma una comisión nacional de bioética.

Yo entiendo que esto integra la agenda de derechos humanos y es, por supuesto, muy importante que exista un consenso en la aprobación y creación de esta comisión.

Quiero decirles que entiendo que no existe un modelo ideal de comisión de bioética. Hay muchas y diversas experiencias en todas partes del mundo, no solo en América y en Europa, más allá de que en los estudios que yo he formulado me he centrado en eso, y que todos esos deben tomarse y adaptarse a lo que es la singularidad del país. Eso nos pasa con todo. No tenemos que importar modelos que quizás son perfectos, pero nosotros tenemos una singularidad con relación a nuestra población y a nuestra institucionalidad que también debe pesar, porque sino generamos espacios vacíos, se crean institucionalidades que conforman caretas, aparentes, que no pasa lo que tiene que pasar con esta comisión, que es que el poder ciudadano, la gente, la legitima. Cuando a un órgano no lo legitima la gente, el ciudadano, cuando un órgano no tiene la influencia que debe tener en el caminar de la gente -no importa quién-, en ese ser humano unánime -dentro de los cuales me incluyo-, ese órgano muere solo. Entonces, es muy importante que se logre eso. Se verá con el tiempo la capacidad de influir en forma independiente, con fundamentos y razonamientos.

Voy a ser muy breve. Voy a hacer una primera introducción para que ustedes sepan, y si quieren ajustar lo que estoy diciendo, no tengo problema en que me interrumpan. Primero voy a hacer una fundamentación breve para empoderarlos sobre cómo defender esto, y luego haré algunas puntualizaciones sobre el proyecto.

La primera pregunta que nos hacemos es por qué constituir una Comisión Nacional de Bioética. Y no hay que confundir. Las comisiones nacionales de bioética no tienen

nada que ver con muchas comisiones que hoy tenemos. Esta es una Comisión Nacional de Bioética -así debe llamarse-, y su creación y legitimación es una herramienta para el fortalecimiento de la democracia, y nos ayuda a reflexionar y discutir sobre los grandes temas éticos, que no solo hablan de salud, sino también de la vida, de la alimentación, de la pobreza, del medio en el que vivimos, porque todo está interconectado. ¿Por qué? Porque tenemos impactos biotecnológicos que están implicando transformaciones enormes a nivel social y colectivo.

La segunda pregunta sería cuál es el punto de partida. A nuestro modo de ver, el punto de partida es entender la bioética fundada en los derechos humanos, considerando su desarrollo y -ni qué hablar- lo que implica con respecto a la atención sanitaria -cosas que quizás con la pandemia entendimos bien y las proyectamos-, a la investigación en seres humanos, a las garantías que deben operar para ese tipo de investigación, a cuáles son los problemas de la pobreza, de la alimentación, de la salud. Por lo tanto, el punto de partida es la reflexión; es decir, un espacio de reflexión y de búsqueda de compromisos mínimos en la elaboración de reglas de juego que sean aceptadas por los individuos más diversos. Necesitamos llegar a acuerdos mínimos en materia de bioética, porque todos opinamos distinto. La bioética es el reconocimiento de la pluralidad de opciones morales y la necesidad de establecer un mínimo marco de acuerdo para resolver los conflictos. Luego, el derecho va a decir qué es lo que está permitido o no. Por eso, la instancia de las comisiones es tan importante; de ahí el vínculo entre la bioética y el derecho.

La tercera pregunta sería cuáles son los principios en los que se basa la bioética. En este punto, vamos a ir a las grandes declaraciones, como la de 1997, sobre genoma humano -hecha suya luego por la Asamblea General en 1998, fecha muy clave; recuerden 1948, 1998-; la de datos internacionales, que fue la de 2003, y la de bioética y derechos humanos, que es la vedete, la más importante de todas, en 2005. Pero esos son los cimientos; hoy ya tenemos enormes edificios. Actualmente, la Unesco está discutiendo sobre temas neuroética y derechos humanos. El uso de la tecnología es para manejar, manipular, acceder, monitorear la estructura y funcionamiento de nuestro sistema nervioso de humanos y animales u otros seres vivos. Comprende diferentes métodos. Algunos de ustedes quizás los conocen porque son bastante viejos, pero otros son inéditos y nos cuesta entenderlos. Recaban, alteran, miden, analizan la actividad neuronal y las señales químicas en el cerebro y el sistema nervioso central. Eso implica que pueden interactuar con la actividad cerebral, y muchas cosas más. Por supuesto, eso tiene grandes beneficios: reduce muertes, discapacidades. No se olviden de que la población -ni qué hablar la de Uruguay- cada vez está más envejecida, nacen menos personas y hay más gente que vive más años, cosa que es muy positiva pero nos genera muchísimos cambios. Estas cosas van por el camino de muchos beneficios, pero también tienen muchísimos impactos y riesgos; por ejemplo, poder leer y escribir la actividad cerebral, que impacta sobre la identificación de los seres humanos, sobre la utilización de los datos, sobre la mercantilización del cuerpo, sobre la vigilancia digital, sobre el comercio de derechos, sobre el abuso; es enorme el universo que podemos ver de desafíos que exigen una gobernanza.

La Unesco tiene dos comités: el Internacional y el Intergubernamental. El Comité Internacional está compuesto por treinta y seis expertos de muchas disciplinas; es lo máximo en lo puede ser el pensamiento intelectual del mundo, y son designados por la directora general de Unesco. El último informe que sacaron esos expertos es sobre neuroética y derechos humanos. Les pido que accedan a dicho informe, lo lean y vean el impacto que tiene. Lo menciono porque es un informe de una comisión, de un comité internacional que va a permear en el comité intergubernamental. Ese comité intergubernamental, que es el segundo de la Unesco, está integrado por los gobiernos.

¿Y adónde va a permear? En el soberano. ¿Cuál es el soberano? La Conferencia General. Con esto, quise mostrarles un ejercicio de lo que puede significar un informe fundado, que permea a nivel de los que toman las decisiones.

Por otra parte, nos preguntamos dónde se hunden las raíces de las comisiones de bioética, y la respuesta es luego de la Segunda Guerra Mundial. Con el tribunal de Núremberg logramos el primer código, muy tímido, pero vaya si fue importante; de todos modos, ahora no vamos a ocuparnos de su naturaleza jurídica. También tenemos el informe Belmont, emitido por una comisión norteamericana nacional preocupada por lo estaba pasando. Ya no estamos hablando de los campos de concentración macabros durante la Segunda Guerra Mundial; estamos hablando de investigaciones con seres humanos, con niños, con afrodescendientes; eso ocurría en Estados Unidos en la década del setenta. El gobierno de los Estados Unidos crea una comisión que saca el informe Belmont, que es muy importante. Reitero que no vamos a hablar de su naturaleza jurídica, pero estos documentos son ejemplos de esos cuatro principios bioéticos -podría citar más- que son la autonomía, la beneficencia, la no maleficencia y la justicia. No hablo de justicia como la pensamos muchas veces en clave de derechos humanos, sino de una justicia pensada desde la bioética y los derechos humanos, que refiere a con quién voy a investigar si quiero sacar tal cosa. ¿Voy a investigar con aquellos que no tienen libertad de decisión, que no tienen capacidad? No. Voy a investigar con todos, porque necesito ser justo con lo que investigo y con lo que después creo.

Por supuesto, hay otros principios que fueron concebidos mucho más adelante, que son mucho más complejos, como el de la no comercialización del cuerpo humano. Esto lo vemos claramente cuando analizamos el altruismo en la donación de sangre y en materia de órganos. Pero hoy miramos con mucha preocupación el tema de la comercialización del cuerpo humano en otras áreas; por ejemplo, en la reproducción humana asistida, en la temática de la compraventa posible de partes o células del cuerpo. Por suerte, en el Uruguay prima el altruismo, que es el principal elemento que debe mediar en estas cosas, desde mi punto de vista. Hay distintas miradas sobre esto; ahí tenemos problemas que se entrecruzan.

Esto me lleva a decirles que la Comisión Nacional de Bioética tiene una experiencia de cuarenta años en Europa. No nos olvidemos que nosotros somos tres millones, y que en cada país europeo hay un mosaico totalmente diferente.

También quiero contarles que la primera comisión en América Latina fue la cubana, establecida por la década del noventa; después se crearon en Haití y en México, en 2005. Algunas comisiones operan; a otras no les fue bien; tenemos varios ejemplos.

En el mundo de los bioeticistas y de los que estamos acercándonos a estas temáticas desde hace un tiempo tenemos gran consenso. Diría que es casi unánime la opinión sobre la importancia de que haya una comisión nacional de bioética que sea un espacio de reflexión basado en estos principios éticos, fundado en los derechos humanos; que no sea un espacio de manipulación del poder político ni del poder religioso, que sea un espacio de discusión y que habilite la participación ciudadana. Lo peor que puede hacerse es vaciar este tipo de comisiones. O sea, sería un espacio de reconocimiento del otro, de los otros, de las capacidades, de las formaciones, de la capacidad de formar, de escucha, donde todas las opiniones son válidas.

Por otra parte, pienso que va a haber muchos informes, también en mayoría, pero nunca debe dejar de escribirse el informe en minoría, porque este representa a parte de la sociedad, la que se va a ver reflejada en esa minoría. Es fundamental entender esto y la importancia de la publicidad, y que si a este espacio lo dañamos al nacer o ya nacido, evidentemente, va a ser algo inoperante.

Este no es un tema del área médica, tampoco del área jurídica, pero es muy importante que estén todas las disciplinas.

Como saben, soy abogada, y mi preocupación siempre fue acercar la bioética al derecho. Hoy me complace decirles que desde 2013 tenemos en la facultad una materia opcional que abogados, licenciados en relaciones internacionales, laborales, escribanos y traductores hacen y les encanta. Es una de las materias a las que más van; inclusive, ahora estamos viendo tesis finales sobre temas que se dan en esa materia, que es Introducción a la Bioética, que, junto con otras disciplinas, pretende ir al abordaje de los temas bioéticos.

Dicho todo esto, me voy a referir a algunos aspectos del proyecto que ustedes están analizando.

Quiero señalar que para mí es fundamental que sea una Comisión Nacional de Bioética. Creo que es el nombre clave; acá no hay ningún tipo de exclusión. La temática es salud, medioambiente, el ser humano en el universo. Hay que tener en cuenta que somos seres vivos humanos, pero también tenemos seres vivos humanos que inciden directamente en todo lo que hacen los seres vivos humanos. Eso nos conduce al tema de la tierra, del ser humano, y a esa mirada de siempre creer que somos el centro del universo. Tenemos que romper un poco esas cuestiones que nos aíslan.

En cuanto a las competencias, me parece fundamental comprender que estamos hablando de informes y nada más. Esto no es un poder judicial. Estamos hablando de cuestiones que van a generar materia, insumos; por eso se habla del carácter no vinculante de estos elementos.

La difusión pública es importante. La ventaja de estas comisiones es que muchas veces sus integrantes son personas expertas, vienen de diferentes ámbitos e inciden en la opinión pública. Eso le hace muy bien a la población en general, que a veces tiene que tomar decisiones. ¡Vaya si tendrá que tomarlas! Porque todo lo que se legisla después forma parte de nuestras decisiones, aunque sean pequeñas.

En cuanto a la composición, creo que quince miembros para tres millones de habitantes capaz que sería mucho. Siempre había pensado que fuese un poco más chica. Eso es un tema que ustedes resolverán. Lo importante es que se trabaje, pero entiendo que entre nueve y doce miembros estaría bien.

En estas comisiones siempre se trabaja por consenso. Entonces, está el tema de si es un número par o impar, que también ustedes verán.

Además, hay que tener en cuenta la independencia, que es un aspecto fundamental. Se estableció que estaría compuesta por personas de ambos sexos. Yo hubiera puesto "equidad de género", "expertos con distintos perfiles". No vi que pusieran "personas de alta autoridad moral". Es una frase que está en la Convención Americana de Derechos Humanos, en la Corte Interamericana de Derechos Humanos, en la Institución Nacional de Derechos Humanos y en muchos lugares, porque la autoridad moral tiene un significado.

El otro día me tuve que presentar y me propusieron que dijera que tenía autoridad moral, y yo pensaba: "¡Qué difícil es decir que tengo autoridad moral! ¿Cómo se hace?". Lo que hice fue señalar: "Voy a decir que tengo autoridad moral porque yo fui electa por el Parlamento por mayorías especiales". Esa es una constatación de que alguna autoridad moral debo tener.

En definitiva, me parece que es un tema importante porque jerarquiza a quien va a integrar una comisión, y lo responsabiliza en algo tan importante como lo que va a tener que hacer.

Vi que había alguna crítica sobre los expertos; creo que acá estamos hablando de expertos, de gente que realmente tenga estudio sobre el tema. Obviamente, puede haber -dependerá de cómo se maneje- conflictos de interés que lleven a que ciertas personas no se presenten. Por ejemplo, no veo a un ministro de Estado postulándose para integrar una comisión de bioética; también esto podría ser objeto de reglamentación, etcétera.

Hay algo que quiero decir en esta instancia porque lo he discutido con bioeticistas en tantos años que venimos debatiendo. Para mí es muy importante que la persona se pueda presentar, y creo que el hecho de que no podamos hacerlo para integrar un órgano libremente coarta nuestra libertad inherente, reconocida en la Constitución de la República. Yo soy libre de presentarme a donde quiera; por supuesto, si no reúno los requisitos, no voy a integrar el órgano. Eso de que "para presentarte necesitás que te presenten" no lo comparto; entiendo que en mi libertad, como habitante de la República -en este caso, ciudadana-, me puedo presentar. Entonces, me parece que hay que reflexionar sobre esto. Ponemos: "Para presentarte necesitás que te presente alguien". No debería ser así. ¿Por qué? Porque entiendo que alguien puede tener muchísimos apoyos y esa validación de todos los demás se puede dar, pero después vienen otras instancias, ya que esto se publica, se dan a conocer los nombres, se plantean muchísimas cuestiones, se abunda sobre el perfil de los candidatos. Se dice: "Si tú lo único que has estudiado y en lo único que sos experto es en esto tan especial, ¿cómo te estás presentando para integrar la comisión de bioética?". Las cosas se van depurando. No es tan difícil. No es que se vaya a presentar una legión de personas, porque eso se decanta solo.

Entonces, me parece muy bien que se presenten las personas que quieran hacerlo y no que por que tengan una sujeción equis -no quiero nombrar ninguna profesión, porque podría involucrar a las que vengan del derecho también-, porque eso luego podría dar lugar a conflictos de interés. "¿Cómo no? Si vos te presentaste gracias a que yo te di la nota". ¿No? No estoy hablando de política partidaria, sino de algo que es muy importante, porque la independencia del poder -político, por supuesto- de muchas asociaciones -que son valiosísimas, y gracias que las tenemos-, de muchos grupos, es muy importante; también es importante la independencia del poder religioso, en este caso. Tenemos que ir hacia personas que quieran pensar en clave de bioética y derechos humanos.

Me parece que acá falta el Congreso de Intendentes; me pareció muy bien lo de las universidades.

Quiero agregar algo, con el mayor respeto a los representantes nacionales del interior: nuestro país es muy grande, aunque seamos chiquitos, y la mirada que viene de otros lugares también es importante, y es importante que todos los intendentes se involucren en esto. Es relevante que por lo menos todos los intendentes sepan que va a haber una comisión de bioética, porque los temas que tratará no van a ser mirados solo desde una perspectiva unicéntrica o de la capital del país.

Paso al artículo 6º. Debemos recordar que median unos meses antes de empezar a trabajar, porque comenzamos a acomodar las sillas, nos vamos conociendo, empezamos a operar, y ahí se nos van tres años. Lo digo por experiencia; el tiempo lo dirá, pero se puede corregir.

Hay que hablar de la partida, del presupuesto. Uno de los grandes problemas que han tenido estas comisiones es la falta de dinero para funcionar; también vi que había

algún comentario en relación con la secretaría técnica y administrativa. Por supuesto que se necesitan administrativos, ni qué hablar. Hoy el mundo de la tecnología nos lleva a que los necesitemos, pero también se requiere una secretaría técnica que empuje, que sea el motor, que sea la historia institucional, pero desde lo técnico, que entre por concurso, que esté ahí porque sabe lo que está haciendo y que tenga la capacidad de vincularse con quienes integrarán esta comisión. Me parece muy importante que se regule, ya sea por la comisión administrativa o por el mecanismo que ustedes encuentren desde el punto de vista del derecho administrativo.

La solicitud de asesoramiento es lo que va a dar la legitimación a esta comisión; esa es la regla del nueve; es la figurita sellada. Si esta comisión pide informes, eso será lo que la legitime, o que el poder ciudadano diga: "Qué bueno este informe que salió en momentos en los cuales se está legislando". Así que me parece importante.

Me voy a referir ahora a los informes relativos a intercambio y vínculo internacional, de los que les hablé. Ese material está en inglés; la Unesco generalmente demora un poco en proporcionar las traducciones. Los idiomas oficiales de la Unesco son inglés y francés. Los informes que vienen del Comité Internacional de Bioética son sumamente importantes. Cada vez que tengo noticias de estos informes me preocupo por que se sepa, por que se conozca; por eso les quise dar una pequeña una aproximación acerca del último.

El vínculo con el ámbito internacional es sumamente importante. Por eso me parece muy relevante que esté y que se empiece a permear eso, que podemos no compartir. Esto no quiere decir que vayamos a estar de acuerdo con todo lo que se diga, pero por lo menos tendremos un insumo para reflexionar.

Vi que en el artículo 11 se generaron algunas turbulencias con respecto a la Comisión Nacional de Bioética de Salud Pública, por lo relativo al vínculo. Vayamos a la esencia de ese artículo. ¿Qué pasa hoy en Uruguay? Tenemos la Comisión de Bioética y Calidad Integral de la Atención de la Salud, que ha tenido sus actuaciones, pero está en el seno de un ministerio. El Poder Ejecutivo tiene muchos ministerios y esta comisión está en el Ministerio de Salud Pública, pero acá estamos hablando de bioética. Podría estar en el Ministerio de Ambiente, en el Ministerio de Relaciones Exteriores; ni qué hablar que es bueno que esté en el Ministerio de Salud Pública, y ojalá tuviera esa comisión un empuje muy fuerte, porque es muy importante, pero esto es otra cosa. Como esto es otra cosa, que tenga vínculo con esa comisión y con otra es muy importante. ¿La forma? Se buscará; no es que se le va a sacar poder o no; no. Estamos hablando de lo mismo. ¿Cómo no vamos a tener alguna conexión?

Lo otro son las comisiones creadas por ley y por un decreto. Se tienen que crear en todos los centros asistenciales y hoy son carcasas; algunas funcionan, pero otras son meras pantallas: "Cumpló con la ley; tengo mi comisión". La prueba de esto la encuentran si van el primer día que doy bioética en facultad, porque cuando hago la pregunta de si alguien ha ido a una comisión de bioética de su centro asistencial, de su hospital, de su seguro privado, de su mutualista, me responden: "Profe: ¿de qué está hablando?". Me contestan: "¿Comisión de qué?". Nadie entiende nada porque no la conocen.

Entonces, no se trata de simplemente legislar; les tenemos que dar vida a esas comisiones, y yo, que integré varias, puedo decirles que para quienes conformen una comisión de un centro asistencial o de lo que sea -hasta las emergencias móviles deben tener estas comisiones- no hay nada mejor que el hecho de que los reciba una comisión nacional, que los escuche, que los empodere. Ese es el objetivo, y puede depender de un reglamento o de la propia comisión que empiece a andar.

En definitiva, no advierto grandes problemas con respecto a esta preocupación. Estamos hablando de bioética y no de investigación en seres humanos, para lo que hay otra comisión. Este es un gran tema para la agenda de derechos humanos del Parlamento -quizás quede para la próxima legislatura-: una ley que aborde la investigación en seres humanos. En los grandes temas de la investigación no nos podemos meter; sugeriría no ir hacia los detalles -eso será objeto de algún tipo de decreto-, pero el de la investigación en seres humanos es un tema que hace a la vida de la humanidad y hoy está regulado por un decreto. La norma está muy bien -no digo que el decreto esté mal-, pero le tendríamos que dar fuerza legal.

Voy a ir por partes, para que no nos salgamos de tema.

La investigación en seres humanos y todas las garantías que implica es una cuestión muy importante; les recomiendo un texto de Emanuel Ezekiel, que nos dice cuáles son los siete requisitos que debe tener una investigación en seres humanos, porque no se trata solo de dar el consentimiento, que vaya si es importante en una investigación en seres humanos. Muchos no entienden de qué hablamos cuando decimos que en seres humanos no solo se investiga en materia sanitaria. Ese es otro debe -esto existe más a nivel de universidades- ; también debe haber previsiones de comités de ética en investigación en seres humanos en materia de ciencias sociales, porque cuando uno trabaja con ciertos sectores que pueden ser muy vulnerables, los resultados pueden resultar sumamente complejos y terminar estigmatizando, aunque el objetivo sea muy bueno. ¿Y dónde está el consentimiento de esos sectores tan vulnerables que fueron nuestra materia de investigación?

Por supuesto, habría mucho más para hablar, pero no los quiero aburrir.

Estoy a las órdenes.

Muchas gracias.

SEÑOR REPRESENTANTE GOÑI REYES (Rodrigo).- Quiero agradecer una vez más a la profesora Blengio.

Como dijimos antes de que ella ingresara a sala, tomamos buena parte de sus propuestas, tanto de la cátedra de Bioética como de trabajos que publicó. En la exposición de motivos del proyecto queda claro que tomamos un artículo publicado en la revista oficial del Colegio Médico, en el que la doctora Blengio hacía una propuesta, incluso con articulado. Obviamente, le pedimos autorización para tomar esos proyectos y los trajimos a consideración del Parlamento también porque, como bien decía la profesora Blengio, hay un consenso a nivel nacional y especialmente de los bioeticistas en cuanto a la necesidad impostergable de crear este espacio. Anteriormente decía que cada día es más necesario porque los avances de la biotecnología así lo exigen.

También me atrevo a pedirle a la profesora -sé que la Comisión lo va a ver con muy buenos ojos-, a partir de los diferentes comentarios, observaciones y sugerencias que han venido haciendo otras delegaciones que han concurrido anteriormente, ayuda para presentar un proyecto que recoja las principales observaciones. Por supuesto me refiero a las que, sustancialmente, tengan el apoyo y el consenso; dejaremos alguna al costadito para resolver después, si existe alguna diferencia. Ya que la profesora hizo noventa y nueve, le vamos a pedir que haga cien para que este proyecto pueda tener también la factura técnica imprescindible para que también podamos frente al mundo mostrar un texto moderno, un modelo que realmente recoja las principales experiencias internacionales que también han ido probando, experimentando. La idea es que a partir de ese proyecto que recoja este proceso parlamentario todos podamos firmarlo porque, como bien lo expresaba la profesora, los consensos aquí, desde el inicio, son muy

importantes para que después sea una herramienta que tenga toda la confianza y credibilidad para tratar temas tremendamente delicados y que, naturalmente, por su especificidad, hay que hacer confianza en que estas reflexiones realmente puedan ser recogidas luego en legislaciones que también son muy delicadas.

Sin más, creo que ha sido muy clara la profesora. Fue el broche de oro para culminar este tratamiento de escucha sobre este proyecto que, reitero, la tuvo a la profesora desde el vamos para su elaboración.

Gracias, presidenta.

SEÑORA PRESIDENTA.- No habiendo preguntas, le damos la palabra a la doctora Blengio para terminar.

SEÑORA BLENGIO (Mariana).- A ver, ¡qué decirles! Hay algo que me había olvidado. Estuve viendo ayer y antes de ayer -perdonen que me demoré un poco en venir pero fueron cuestiones familiares y eso, que son la esencia de la vida, pero bueno acá estoy- este texto que les traje impreso. Es un artículo que va en el mismo sentido -lo traje impreso pero está en línea, en la revista de Derecho Público donde yo he escrito mucho; es posterior, pero va en el mismo sentido-, tiene mucha cosa que capaz que ustedes ya han leído pero quizás les sirva; se los dejo, lo pueden guglear.

Yo estoy a la orden en lo que pueda acompañarlos. Esta es una decisión de ustedes; ustedes son los que van a llevar la medalla de oro si esto sale. No sé si vieron los antecedentes, pero desde el año 2000 hasta el 2006, en que el proyecto se archiva, yo le hice un seguimiento y esto tenía un acuerdo interpartidario.

Me formé en bioética con el doctor Gros Espiell, con quien aprendí y fui su asistente, primero en la Universidad Católica, después en la Universidad de la República, y ahí seguí. Él es uno de los uruguayos que integró durante dos períodos ese comité internacional. Él me enseñó a entender a ese comité internacional y su importancia. Para él era fundamental esto. Desde el año 2000 hasta el 2006 eso casi sale, pero después se quedó ahí. Tengan en cuenta que es de su pluma que algunos artículos de la declaración de 2005 están redactados. Lo sé porque me lo contaba cuando iba y venía. Yo creo que esto hace al país. Es una cosa buena para el Uruguay. Nuestro país es muy reconocido internacionalmente no importa cuál haya sido el gobierno que haya liderado los procesos porque han sido todos los que han estado al frente del Poder Ejecutivo, entonces me parece que es muy importante que arme un espacio también a imagen y semejanza del Uruguay y no lo deje en el olvido sino que lo promueva desde esa *expertise* y desde ese reconocimiento que solo se lo va a dar la gente, así que les agradezco muchísimo.

SEÑORA PRESIDENTA.- Muchas gracias, doctora Blengio. No habiendo más preguntas la despedimos y le agradecemos en nombre de toda la Comisión.

(Se retira de sala la doctora Mariana Blengio)

—Lo que entregó la doctora recién entró por Asuntos y lo van a recibir todos en el correo electrónico.

(Se suspende la toma de la versión taquigráfica)

—No habiendo más asuntos en el orden del día, se levanta la reunión.

≠